DOCUMENT RESUME

ED 374 909 PS 022 744

| | |
|---|---|
| TITLE | Head Start Service Guide for Children and Families with HIV or AIDS = Guia de Servicios para Ninos con V.I.H. Positivo y con Sindrome de Inmunodeficiencia Adquirida (S.I.D.A.) y sus Familias. |
| INSTITUTION | Puerto Rico Commonwealth Office of Children's Services and Community Development, Old San Juan. |
| PUB DATE | [94] |
| NOTE | 84p.; Paper presented at the Annual Training Conference of the National Head Start Association (21st, Louisville, KY, April 13-16, 1994). |
| PUB TYPE | Guides - Non-Classroom Use (055) -- Speeches/Conference Papers (150) -- Multilingual/Bilingual Materials (171) |
| LANGUAGE | English; Spanish |
| EDRS PRICE | MF01/PC04 Plus Postage. |
| DESCRIPTORS | *Acquired Immune Deficiency Syndrome; Child Caregivers; Child Health; *Disease Control; Family Health; Foreign Countries; *Health Programs; *Health Services; Nutrition; Preschool Education; Program Guides; Public Health; *Sick Child Care |
| IDENTIFIERS | Case Management; *Project Head Start; Puerto Rico |

ABSTRACT

This document provides guidelines and procedures, in Spanish and English, for Head Start teachers in taking care of children with AIDS, or children who are HIV positive, and their families. The goal of the guide is to maximize participation of infected children in the Head Start program. The guide presents activities in three main stages: pre-enrollment, direct services, and health education. In the pre-enrollment stage, an interdisciplinary team presents orientation to the children's parents, requests parents' written authorization to share the information and interviews with parents about their children's health. In the direct services stage, a nurse examines children's state of health, including physical, medical, and dental treatment. A nutritionist, food service personnel, and health services coordinator give instructions on food handling, sanitation, hand washing, and health guidelines. In the health education stage, the interdisciplinary team provides training for personnel, parents, and the community for the purpose of disseminating information about AIDS, diseases of children with AIDS, health, nutrition, and hygiene problems. Other program components, such as psychological and special services, are also discussed, along with the staff position responsible for implementation. Two appendixes contain the parent authorization form and a description of the role of the case management system, which offers or coordinates needed assistance services of children with HIV/AIDS. The Spanish version also contains a list of agencies providing HIV/AIDS services for children and their families and a brief outline of the Federal Privacy Act of 1974. (AP)

U.S. DEPARTMENT OF EDUCATION
Office of Educational Research and Improvement
EDUCATIONAL RESOURCES INFORMATION
CENTER (ERIC)
X This document has been reproduced as received from the person or organization originating it
☐ Minor changes have been made to improve reproduction quality
• Points of view or opinions stated in this document do not necessarily represent official OERI position or policy

ED 374 909

COMMONWEALTH OF PUERTO RICO
OFFICE OF CHILD SERVICES AND COMMUNITY DEVELOPMENT
OFFICE OF THE GOVERNOR
HEAD START PROGRAM

# HEAD START SERVICE GUIDE FOR CHILDREN AND FAMILIES WITH HIV OR AIDS

"PERMISSION TO REPRODUCE THIS MATERIAL HAS BEEN GRANTED BY
Jose A. Gonzalez
TO THE EDUCATIONAL RESOURCES INFORMATION CENTER (ERIC)."

Prepared by SENDEC
Head Start Staff

PS 022744



BEST COPY AVAILABLE

TABLE OF CONTENTS


| | PAGE |
|---|---|
| -Introduction | 1 |
| -The Problem | 1-2 |
| -Justification for a Service Guide | 3 |
| Procedures | |
| A- Pre-Enrollment | 3 |
| B- Direct Services | 4 |
| C- Sanitation Guide | 8 |
| D- Health Education | 10 |
| E- Other Services | 11 |
| F- Case Management | 12 |
| Appendixes | |
| Appendix #1 Authorization | 14 |
| Appendix #2 Case Management System | 15 |

## INTRODUCTION

The Head Start Program is based on the premise that children can benefit from a comprehensive developmental program designed to meet their needs, those of their families and those of the community. The family as the principal influence in the child's life should participate fully in the Head Start Program.

To assure participation of those children who can most benefit from the Program, an objective enrollment process should be observed. Orientation is offered and families are encourage to enroll their children. Eligible children are enrolled regardless of race, sex, religious, belief, origin or handicapping condition.

Conscious of its responsibility to the children of Puerto Rico, the SENDEC Head Start Program has developed this Guide of service for children who are HIV positive or with AIDS. Its aim is to provide a guide and procedures for project personnel to use as the need arises to better coordinate efforts to serve these children and their families.

## THE PROBLEM

"AIDS is a world-wide epidemic and Puerto Rico is an epi-center". With this statement, Dr. Clemente Díaz, Director of the Pediatric AIDS Investigation and Clinical Trial Program of the University of Puerto Rico began a recent conference for pediatricians at Auxilio Mutuo Hospital.

As of January 1994, 12,403 cases of AIDS have been documented of which 364 are children. In Puerto Rico it is estimated that more than 50,000 persons are HIV positive and 85% are unawared of this fact. The Center for Disease Control in Atlanta reported in August, 1992 that Puerto Rico had the second highest number of children with AIDS under 13 years of age. Puerto Rico is number one in cases of AIDS in women between the ages of 18 and 35. In the United States adolescents are the fastest growing group for HIV infection. Although they are 10% of the total population, they represent 20% of the total AIDS cases. Hispanic women in the United States are 6% of the total population, but represent 27% of AIDS cases.

Approximately 30% of babies born to seropositive women will be HIV positive. The incubation period of HIV in children can be as long as 9 years; however, most HIV positive children will show significant changes within the first two years of life. As in adults, all body systems are affected by HIV infection. Generalized limphopathy is common. Candiadiasis, seborrhea, anemia, gastrointestinal problems, PCP, LIP and otitis media, are also seen frequently. Seropositive infants are susceptible to encephalopathy which may be manifested as a developmental deficiency, inappropriate behavior or reduction of motor and cognitive skills (loss of milestones).

As part of a comprehensive effort to deal with this high incidence of pediaric AIDS, the Puerto Rico Health Department has developed protocols for use in prenatal public health clinics island-wide. The ELISA (Enzyme Linked Immunoabsorbant Assay) test is offered to all expectant mothers with the appropriate pre and post test counselling. Women with a positive ELISA are further screened with a Western Blot test and are transferred to the High Risk Prenatal Clinic. They are followed up to and through delivery; care continues until the baby is at least 18 months old and is shown to be definitely negative for the AIDS Virus. Unfortunately, 20% of all HIV positive mothers will return with a second pregnancy.

JUSTIFICATION FOR A SERVICE GUIDE

Many children who are HIV positive apply for enrollment in Head Start, and most of them are already in treatment for their HIV infection. Therefore, it is imperative that we have guidelines for enrollment, classroom activities and other appropriate services in Head Start.

The Head Start Performance Standards provide for..."the improvement of the child's health and physical abilities, including appropriate steps to correct physical and mental problems and to enhance every child's access to an adequate diet, the improvement of the family's attitude toward future health care...and an increase in the ability of the child and the family to relate to each other and to others".

The goal of the Service Guide is to provide for maximum participation of the child with HIV infection in Head Start. The Guide's objectives are:

1- Establish guidelines and procedures for the recruitment, enrollment and admission of children with HIV in Head Start guaranteeing the maximum confidentiality in all cases.

2- Provide for observation and early detection of potentially dangerous health problems for the child with HIV.

3- Develop an action plan including multidisciplinary assessment, evaluation and intervention which responds to the particular needs of the child and his/her family.

4- Develop guidelines for participation of HIV positive volunteers and employes in Head Start.

| ACTIVITIES | RESPONSIBLE STAFF |
|---|---|
| A- PRE-ENROLLMENT | |
| 1) Provide orientation to parents of HIV positive children as to the interdisciplinary focus of Head Start and the need to share information about their child's health with those members of the team who need to have this knowledge. | Interdisciplinary Team |
| 2) Request written authorization of parents to share this information with the team on a need-know basis. Use appropriate interviewing techniques in situations where parents may be reluctant to share information.<br><br>NOTE: If parents state that they do not wish to share information about their child's health problems, the regular enrollment process should continue, respecting the parents' right to privacy. | Interdisciplinary Team |
| 3) Refer the family to the health services coordinator using the established referral system. Use the phrase "health problem".<br><br>NOTE: The health services coordinator or nurse will act as case manager or team leader and as liaison between the Head Start team and the child's primary health team for all HIV/AIDS cases. | Interdisciplinary Team |
| 4) Interview parents to:<br><br>a- obtain general information as to the child's health<br><br>b- obtain parents written authorization to open a line of communication with the primary medical team. | Health Services Coordinator or project nurse |

| ACTIVITIES | RESPONSIBLE STAFF |
|---|---|
| 5) Meet with the primary medical team to:<br><br>a- provide orientation as to the organization of a Head Start center.<br><br>b- obtain medical clearance for the child to attend Head Start.<br><br>c- establish lines of communication between the medical and Head Start team.<br><br>NOTE: This interview should include a discussion of the child's treatment, present health status, medication, diet, psychosocial aspects, support services. Those services which may be needed and not presently provided by the primary medical team should be identified so as to be covered by Head Start.<br>Example: dental services, auditory and vision screening, developmental assessment, etc. | |
| 6) Refer the child to the coordinator of services for children with special needs when the intervention of this professional is required | Health Services Coord. |
| 7) Provide parents with information about alternatives when the child cannot be enrolled in Head Start. | Special Services Coordinator |
| 8) Coordinate with the special education supervisor of the Education Department, educational services for children not enrolled in Head Start. | Special Services Coordinator |

| ACTIVITIES | RESPONSIBLE STAFF |
|---|---|
| B- DIRECT SERVICES | |
| 1) Complete the child's Head Start Record. | Nurse, Nutritionist, Social Worker, Parents Activities Coordinator |
| a- Health and Oral Health Record. This should include information about the child's growth and development from infancy and detailed information about his/her state of health. | |
| b- Nutrition Record | |
| c- Social Services Record | |
| d- Parents' Profile | |
| NOTE: All meetings should take place in a cordial and comfortable atmosphere where parents are at ease with the interviewer(s). Maximum privacy should be provided so that parents may discuss their child's of the family situation freely and without reservation. | |
| 2) Health screenings, physical and dental examinations. | Nurse |
| NOTE: Recent laboratory tests done by the primary medical team should be requested for inclusion in the Head Start Record. This team may also complete the physical exam form during a regular clinic visit. A Mantoux test rather than the more commonly used Tine Test is recommended. A dental examination should be provided as needed. Antibiotic prophylaxis prior to dental treatment should be offered only with the knowledge and consent of the primary medical team. | |
| 3) Medical Treatment as needed | Nurse, Health Services Coordinator |

| ACTIVITIES | RESPONSIBLE STAFF |
|---|---|
| NOTE: Any medical treatment offered in Head Start must be cleared by the primary medical team. In addition all screening results and other information relating to the child's progress in Head Start should be shared with the primary health care unit. | |
| 4) Dental Treatment | |
| a- Dental examination, treatment and all follow up should be handled through a provider identified by Head Start to insure protection of health professionals involved in his/her care. | Dentist<br>Health Services Coord. |
| b- In cases of invasive dental procedures, follow recommended guidelines for antibiotic prophylaxis bacteremia or sepsis. | |
| c- Exfoliation of primary teeth and dental emergencies which may occur while the child is in the center should be handled appropriately. | |
| d- In all dental emergencies, disposable latex gloves should be worn, contaminated materials disposed of in double plastic bags and contaminated areas cleaned with a 1:10 bleach/water solution | |
| e- Children with HIV/AIDS may present oral lesions and the use of gloves will minimize contact with saliva or blood. Immunosuppressed patients are at risk for bacteremia due to invasive dental procedures if their white blood count (WMC) is less than 3,500/mm or neutrophil count (ANC) is less than 1,000/mm These children should receive prophylaxis with antibiotic with their doctor's recommendation. The regime recommended is as follows: | |

| ACTIVITIES | RESPONSIBLE STAFF |
|---|---|
| Penicillin V (Erythromycin for patients allergic to penicillin) for children 60 lbs. (28 kilos) 250 mg. q6h beginning the day before the scheduled procedure and continuing for 7 - 10 days after.<br><br>Procedures which require prophylaxis with antibiotics are extractions of abcessed teeth, oral prophylaxis where there is gingival inflammation, injection of local anesthetics and administration of IM or IV sedation. Routine cleaning and exfoliation of primary teeth are <u>not</u> indications for premedication with antibiotics nor are initial examinations, topical flouride application, X-Rays, application of sealants, or impressions for models, assuming that there are no infectious processes such as peridontal abcesses which may bleed. | |
| 5) Nutritional Services<br><br>Early intervention in nutritional problems is fundamental in dealing with complications inherent in HIV infection to: | Nutritionist<br>Home Economist |
| a- Respond to referrals of children diagnosed as having special nutritional needs. | |
| b- Obtain parents permission to implement special diets recommended by the primary health team. | Nurse,<br>Health Services Coor. |
| c- Prepare menus that will meet the nutritional needs of these children taking into consideration the following: | |

| ACTIVITIES | RESPONSIBLE STAFF |
|---|---|
| -three meals and three snacks (six small meals) keeping in mind the child's nutritional needs and paying special attention to breakfast | |
| -include a variety of foods from the five groups which provide high nutritional density and may be easily ingested | |
| -include nutritious liquids between meals | |
| -increase the caloric-protein value of foods (*poor appetite) | |
| -serve food which are non-irritating and not spicy. Serve at room temperature (*pain or oral lesions) | |
| -provide food supplements, (lactose-free) eliminate vegetable skins or peels, lower fat intake (*diarrhea). | |
| *Complications which may affect the child's normal eating patterns. | |
| NOTE: Head Start Nutrition personnel should contact the SENDEC Central Office for assessment in the preparation of these diets. | |
| 1) Train food service personnel in food purchasing, handling and storage, and pertinent health issues. | Nutritionist<br>Home Economist<br>Food Service Personnel |
| a- prohibit the use of eggs with cracked shells or the service of raw or partially cooked eggs, poultry, meat, fish or shellfish. | |

| ACTIVITIES | RESPONSIBLE STAFF |
|---|---|
| FOOD HANDLING | |
| b- Real food labels to identify raw or partially cooked ingredients. | |
| c- Use plastic cutting boards to avoid cross contamination. | |
| d- Wash fresh fruits and vegetables under running water, with brush if necessary. | |
| e- Periodically check refrigerator and freezer temperatures (45 F or less and 0 F or less, respectively). | |
| 2) Visit centers periodically to assure compliance with established regulations. | Nutritionist<br>Home Economist |
| 3) Keep project director updated as to findings and recommendations offered during center visits. | Nutritionist<br>Home Economist |
| HEALTH GUIDELINES | |
| 1) All project personnel will have in their permanent file, evidence of a physical examination before beginning working in Head Start. | Project personnel |
| 2) A Health Certificate shall be required of all volunteers working in food service areas. | Volunteers |
| 3) A Medical Certificate shall be required of personnel absent for three or more days for health reasons. | Center personnel |
| 4) Employees or volunteers with uncovered or unprotected skin lesions shall be excluded from food service areas. Waterproof bandages or plastic gloves should be used. | Food Service personnel and volunteers |

| ACTIVITIES | RESPONSIBLE STAFF |
|---|---|
| 5) Maintain high standards of personal hygiene with special attention to hand washing prior to food handling. | Food Service personnel |
| 6) Visit center personnel to offer recommendations based onf Health Department Regulation 120 and Head Start regulations. | |
| SANITATION GUIDE | |
| 1) Frequently used surfaces and toys should be sanitized with a standard 1:10 bleach solution. This should be made up daily and stored in a spray bottle out of the reach of the children. Spray work areas, tables, chairs, counters, toys, bathrooms, toilets, etc. and allow to air dry. | Center staff |
| 2) Bathroom facilities - keep clean and disinfected with the recommended bleach solution. Keep bathrooms equipped with bathroom tissue, liquid soap and paper towels. | Center staff |
| 3) Kitchen equipment, utensils, work areas and floor of kitchen and dining areas: | |
| a- Train food service personnel in sanitation procedures specifically as to handling of kitchen equipment and utensils. | Nutritionist<br>Home Economist |
| b- Train auxiliary food service personnel and volunteers in cleaning and sanitation procedures, particularly in the use of bleach or iodine solutions, safety regulations and safe food handling. | |
| c- Use bleach or iodine as specified by the Health Department to disinfect equipment and kitchen utensils. | Food Service personnel<br>Volunteers |

| ACTIVITIES | RESPONSIBLE STAFF |
|---|---|
| d- Use rubber gloves when cleaning as described above. | Food Service personnel<br>Volunteers |
| e- Periodically check bleach and iodine solution concentrations. | Food Service personnel<br>Volunteers |
| f- Clean and sanitize work surfaces and floors with a soapy bleach solution (dilution of 1:10) as needed. Example: when foods are prepared and when food service has been completed. | Food Service personnel<br>Volunteers |
| NOTE: Dishes and cutlery of children known to be HIV positive or with AIDS, should not be kept separate from other kitchen equipment. | |
| 4) Hand washing | |
| Hand washing is the first line of defense in preventing the spreading of infection and should be practiced correctly and regularly by the children, staff and volunteers. | Staff, children, volunteers |
| Hands should be washed with running water and liquid soap, vigorously rubbing hands together for a minimum of thirty seconds and dried with paper towel. Hand washing should be done in all of the following situations, but are not necessarily limited to: | |
| a- arrival at center | |
| b- before handling food and before mealtimes | |
| c- after going to the bathroom and diapering | |
| d- after contact with body fluids such as blood, mucus, vomitus, excrement | |

| ACTIVITIES | RESPONSIBLE STAFF |
|---|---|
| e- after cleaning areas contaminated with body fluids | |
| f- after handling animals and pets or pet equipment | |
| g- after outdoor activities | |
| 5) Blood Related Precautions | |
| Disposable latex gloves should be used in situations where contact with blood is expected, especially if there are open cuts or scratches on the hands or when cleaning blood contaminated areas. THERE SHOULD ALWAYS BE LATEX GLOVES IN THE FIRST AID KIT. In an emergency it is not necessary to delay first aid if gloves are not handy. A towel, clothing, etc. may be used as a barrier and hands then thoroughly washed. If blood spills it should be cleaned up with a 1:10 household bleach solution, using gloves. All contaminated materials should be then placed in a double plastic bag and discarded in a covered garbage container. Hands should always be washed following any procedure where gloves have been used. Blood stained clothing should be placed in a double plastic bag, sealed and sent or taken home, rather than washed in the center. | Staff, volunteers |
| NOTE: The Sanitation Guide applies to all children, parents, volunteers and staff in Head Start. | |

| ACTIVITIES | RESPONSIBLE STAFF |
|---|---|
| C- HEALTH EDUCATION | |
| There should be a health education program which responds to the needs of personnel, parents, communities and families with members who may be seropositive which focuses on transmission of information, behavior modification and skill learning. | Interdisciplinary Team |
| 1) Personnel training should include but is not limited to the following topics: | |
| a- Pediatric AIDS | |
| b- Observation of the child with HIV infection | |
| c- Diseases which present high risk for children with HIV/AIDS, such as measles, chickenpox, etc. | |
| d- Universal precautions and first aid | |
| e- Personal hygiene while in the center | |
| f- Physiological, socialemotional and economic aspects of families with AIDS | |
| 2) Training for parents with children with HIV infection should include: | |
| a- aspects of care in the home setting | |
| b- potentially dangerous diseases | |
| c- general information about HIV infection and AIDS | |

| ACTIVITIES | RESPONSIBLE STAFF |
|---|---|
| d- behavior modification and management | |
| e- nutritional needs | |
| f- special diets | |
| g- community resources, including support groups | |
| h- immunizations for the child with HIV | |
| i- other topics of interest or as needed by the family. | |
| 3) Community Orientation | |
| The Annual Health Education Plan should include objetives and activities aimed at the dissemination of information about STDs, HIV and AIDS in all communities served by Head Start. During the pre-enrollment period all parents should be informed of the Agency's policy regarding the enrollment of children with HIV/AIDS and children and volunteers from families with AIDS. | Health Services Coord. Parent Activities Coordinator |
| D- OTHER SERVICES | |
| 1) Psychological Services | |
| a- The services of a psychologist or a psychological consultant should be available to aid in case management of the child with HIV. | Project Director |
| b- A program including mental health services for the child with HIV and his/her family should be available throughout the course of the disease. | Proyect Director Psychologist |

| ACTIVITIES | RESPONSIBLE STAFF |
|---|---|
| c- Observations should be made of the child with HIV during visits to the classroom to determine if recommendations are needed relevant to the child's adaptive behavior. | Psychologist |
| d- Mental health services should be provided for the child and his/her family which promote social-emotional and cognitive development through optimal integration in activities in the Head Start Program. | Psychologist |
| 2) Special Services<br><br>All children who are HIV positive are protected against discrimination due to their condition by the Rehabilitation Act of 1973, Section 504, even though no special services may be required.<br><br>Those children who may require special services are also protected by Federal Laws 94-142 and 99-457 and by Puerto Rico Law 21. The development and implementation of an Individualized Education Plan is mandated for these children. | |
| a- Written parental authorization is required to offer special services to children who are HIV positive or who have AIDS. | Interdisciplinary Team |
| b- An IEP must be written and implemented in coordination with the interdisciplinary team which responds to the child's needs and which provides for related services. | |
| c- Parents should be oriented as to procedures for the enrollment in the Education Department's Register of Handicapped Children | Coordinator of Services for Children with Special Needs |

| ACTIVITIES | RESPONSIBLE STAFF |
|---|---|
| d- The Diagnostic Committee should meet to discuss and plan transition and placement in the public school system. | " |
| e- Forward the child's Head Start records to the corresponding agency following established procedures. The Health and Oral Health records should be sent to the health care agency where the child rutinely receives care. Screening results should go to the school. | |
| f- Follow established procedures to remove the child from the Head Start classroom if medically recommended. Support services for the family should continue. | Social Services personnel |
| F- CASE MANAGEMENT | |
| NOTE: REFER TO APPENDIX #2 | |
| Confidentiality (Refer to Appendix #4) | |
| It is imperative that all information about the child and his/her family be handled in accordance with established guidelines for confidentiality. The diagnosis "HIV infection" or "AIDS" should apperar ONLY in the child's medical records. | |
| 1) Periodic meetings will be held to discuss the child's progress and his/her adaptation to Head Start. | Nurse Interdisciplinary Team |
| 2) Information will be shared regarding the child's changing needs and plans made to deal with these changes. | |

| ACTIVITIES | RESPONSIBLE STAFF |
|---|---|
| 3) There should be an action plan that includes:<br><br>a- detected needs<br>b- required intervention<br>c- responsible personnel<br>d- time frame<br>e- resources | |
| 4) Orientations and support activities for center and Program staff should be planned. | |
| NOTE: Close communication with the child's primary medical team, duly authorized by the parents should be maintained throughout the child's stay in Head Start. The person charged with this responsibility is the nurse-case manager. | |

APPENDIX 1

AUTHORIZATION TO SHARE HEALTH INFORMATION

I hereby authorize Head Start Project_____ Center_____ to share information about my child_____and his/her health with those members of the Head Start Interdisciplinary Team who need to have this information to plan and offer services which he/she may require. I understand all information will be held in complete confidence.

This authorization was fully explained to me prior to my signing the same.

_____ _____

Parent's Signature Date

APPENDIX 2

# CASE MANAGEMENT SYSTEM
# FOR CHILDREN AND FAMILIES WITH HIV INFECTION OR AIDS

Head Start adaptation of a Case Management System designed by María M. Morales Ramírea, MSW of the Pediatric AIDS Demonstration Project, November, 1989

Translation by J.M. Geier, R.N.
Auxiliary Health Services Coordinator, SENDEC

Case management is both a concept and a process. It is a concept in that it is a system of relations among direct service provider, clients and agency administrators. The primary relationship is between the case manager and client, but both relate to all of the above. A case management is also a process whereby services are planned and organized in such a way as to permit a client to function as normally as possible.

Spitalnik (1982) states that the concept of case management has a dual focus: individual planning and service coordination. Individual planning refers to the process through which a client's needs are determined, how they will be satisfied; a plan involving both the client and the service provider. As to service coordination, the case manager sets up the action plan, connects the client with agencies providing services and monitors both the services and the plan.

In Head Start, case management is defined as a series of steps taken to serve children and families with HIV/AIDs through and action plan based on the child's and family's needs. Further, case management through interaction with other agencies guarantees that children with HIV receive medical, educational and psychosocial services in an effective and efficient manner, and finally provides for continuity and support while the child is enrolled in Head Start.

When we talk about service delivery systems and clients, we must also talk about continuity of treatment or other services or the process involving the continuous movement of patients or clients through various services with the aim of meeting his/her/their diverse needs. The service delivery system should be flexible enough to accomodate the varied and changing needs of the client. (Cintrón, 1989)

All of the forementioned is an ideal presentation of service delivery; reality is sometimes an inflexible bureaucratic system. Add to this rejection, ostracism, and the stigma of AIDS patients in and by the community and service delivery becomes even more limited, making this population's situation even more difficult.

People infected with HIV have difficulty accessing AIDS programs and services, particularly in the chronic and late stages of the disease (Ryders, 1989) and their situation becomes even more desperate when they must confront financial ruin, lack of a support system (family or community), limited access to local resources or the complete lack of resources or services.

It must be remembered that the case management model directs services to a vulnerable clientele or to high risk groups. Vulnerability refers to a condition which limits opportunities of a client's independence. (Weil and Karls, 1987). People who have severe mental conditions, are handicapped, the elderly, pregnant women and children are examples of vulnerable groups.

Vulnerability in children is based on their dependence on adults to satisfy basic needs of food, clothing, shelter, guidance, education, support and love. Children with HIV or AIDS whose condition and the emotional and physical consequences of this condition are an extremely vulnerable group and therefore, can benefit enormously from effective case management.

In addition, the presence of parents or other family members with AIDS increases this vulnerability and we then see the family unit as the client. Therefore, when children depend on adults to satisfy their basic needs, and these adults have AIDS, we have a highly vulnerable <u>family</u> who can benefit from a committed professional acting as case manager.

For these reasons, there is a definite need for Head Start projects to develop case management systems for families with children with HIV/AIDs. Case management requires close and carefully orchestrated community outreach to care for children and families. If done correctly, duplication of services, contradictory recommmendations and unnecessary confusion can be avoided, all of which can only negatively affect the care and welfare of the child and his/her family.

When the child's needs cannot be met through normal channels, social, psychological, educational and health services should be provided through Head Start. It has always been Head Start's practice to provide these services and to continue serving these children and their families. The complexity of care of children with HIV/AIDS requires a variety of services in multiple scenarios.

Abrahan Malow (1954) stated that the quality of life is determined by needs that are satisfied and expectations that are fulfilled. The case management system propitiates committment to a vulnerable population to meet its needs and develop its potential without excluding them from its community. Case managers help improve the quality of life for clients with HIV/AIDS, especially their youngest patients.

FUNCTIONS OF CASE MANAGEMENT

The principal function of case management is the coordination of a wide array of services needed to guarantee continuity of care, accessibility and efficiency of services. This basic function is present in all case management systems, and developed through client involvement and collaboration with agencies and programs in the service network. Case management functions are:

1- Determine functional levels and needs for services

2- Service planning and resource identification together with the family and the interdisciplinary team

3- Connect clients with necessary services

4- Service coordination

5- Monitor services

6- Advocate for and with the client in the service network

7- Evaluation- includes evaluation of service delivery and case management. This process may have any of the following results: continued treatment, revised treatment plan, termination, follow up. The case manager should be involved in the three basic components of the evaluation process which are:

a- documentation of records
b- monitoring services and clients
c- interaction with agencies in the service network

GOALS AND OBJECTIVES

A- GOALS

1. Prevent or minimize the adverse effects of medical-social problems of families of children with HIV/AIDS and offer or coordinate needed assistance to deal with social and emotional problems which interfere with adequate social function.

2. Provide for, intercede and advocate to improve the efficiency and effectiveness of services offered to children with HIV/AIDS and their families in Hed Start.

B- OBJECTIVES

1. Study and analyze problems particular to each case to establish the corresponding diagnosis.

2. Determine the strengths and weaknesses of the child and his/her family and develop an action plan for dealing with these.

3. Identify the family's limitations and obstacles which affect medical-social treatment and follow up.

4. Identify human, community and governmental resources so as to be able to provide for their optimal use by the client.

5. Provide for orientation and training designed to modify attitudes about AIDS and patients and families with HIV/AIDS.

THE CASE MANAGER

The goal of the direct services Case Manager is to assure continuity of those services designed to meet the needs of the client. Through continuous communication with the child, his/her family, service providers and the interdisciplinary team the case manager can guarantee that their social, psychological, legal and health needs can be met satisfactorily. The Case Manager's effectiveness is directly related to his/her knowledge of existing resources and the coordination of these resources with Head Start.

All case managers are responsible for three types of services:

1- Direct services and counselling with clients and families

2- Coordination of services with the interdisciplinary team and community resources

3- Advocacy for and with clients and families for access to services, creation of new services and quality of services

The role of the Case Manager or Direct Services Coordinator is based on the specific needs of each client (families with HIV/AIDS). The Case Manager should plan children's services and then monitor and evaluate the effects and effectiveness of these services. Pre and post counselling is essential to case management. Whether the client is HIV positive or not, it is important to provide orientation as to testing, transmission and prevention options.

The Case Manager has many roles and these will depend on his/her relationship with the client, the service network and the case management system. Roles of a Case Manager for the Pediatric AIDS Project include the following:

| | | |
|---|---|---|
| 1- | Advocate | 1 |
| 2- | Broker | 1 |
| 3- | Counselor or Therapist | 1 |
| 4- | Diagnostician | 1 |
| 5- | Problem Solver | 1, 2, 3 |
| 6- | Planner | 1, 2, 3 |
| 7- | Service Coordinator | 1, 2, 3 |
| 8- | Task Organizer | 1, 2 |
| 9- | Community Services Organizer | 2 |
| 10- | Consultant | 1, 2 |
| 11- | Collaborator | 2, 3 |
| 12- | Evaluator | 1, 2, 3 |
| 13- | Record Keeper | 2, 3 |
| 14- | Service Monitor | 2, 3 |
| 15- | Systems Modifier | 2, 3 |

1- Primary responsibility with child and family
2- Primary responsibility with service network
3- Primary responsibility with interdisciplinary team

The principal tasks in service delivery are as follows:

1- Problem solving - Act with and for children and families to help them function as independently as possible.

2- Advocacy - Represent the client's needs and speak for and with them.

3- Intercesor - Intercede in benefit of the child to establish and guarantee optimal conditions of service delivery.

4- Diagnostician - Analyze client's needs and the service network and identify elements which facilitates or limits services; recommends services and plans for medical-social care and treatment.

5- Planning - Design individualized treatment/action plans, service integration and inter agency collaboration that meet the needs of the client and the service network.

6- Community or Service Organizer - Develop strategies that will facilitate interagency cooperation and planning coordination with agencies and the community in general in accordance with the needs of the affected population.

7- Service Monitor and Systems Modifier - Assure adequate functioning of the case management system and interagency collaboration and as needed, study the effects of these processes on clients.

ROLES OF CASE MANAGERS IN SERVICE DELIVERY

The case management system requires that a variety of roles be performed simultaneously to guarantee efficient and effective services. The combination of these roles in a working model combining interaction with clients, the service network and a case management system is the most complex task confronting the case manager (Weil and Karls, 1987).

The combination of roles generally assumed by a case manager for the Pediatric AIDS Project are:

1- Case Coordinator
2- Counselor
3- Advocate

The combination is seen as an effective way to empower clients and assure service delivery.

SPECIFIC TASKS RELATED TO CASE MANAGEMENT

Case managers need basic knowledge and skills to carry out client and service network-related tasks and to maintain the case management system. Weil and Karls (1987) identified a series of specific tasks which have been adapted here. These include the following:

1- Complete an initial interview with the client and his/her family to determine levels of function and relevant information to formulate a psychosocial diagnosis of the child and his/her family. This should include social aspects of the child and family, interaction in their home and in the community.

2- Lead group discussions and decision making sessions with the family, service providers to develop goals and to design a plan of integrated care. It should always be done together with the family taking into consideration the priorities of each situation.

3- Provide pre and post counselling and information about HIV/AIDS to help the child's family in crisis situations and conflict with service providers. Train the family so that problem solving in patient related situations may be as effective as possible.

4- Support system

    a- Provide emotional support for the child with HIV/AIDS and his/her family so that they can more easily deal with problems and learn to use complex service delivery systems.

5- As necessary, visit the family at home to observe the social climate. This should be a priority when absenteeism may require special intervention.

6- Assure that a complete and up to date record is kept for the child where adherence to the action plan may be documented.

7- Serve as mediator between the family and professional programs and resources involved in the action plan to help the family choose and secure the services it needs.

8- Serve as liaison between service delivery agencies to assure the flow of information and to minimize conflict between sub-systems. Offer information and orientation to families with children with HIV/AIDS relating to available resources and the requirements for obtaining these services.

9- Monitor the action plan and manage movement of information to assure the goals of orientation and coordination.

10- Consult with members of the multidisciplinary team to deal with specific problems which may arise with the child/family.

11- Establish and maintain credibility and good public relations with important formal and informal systems to be able to mobilize resources for present and future clients as needed.

12- Assure and maintain the respect and support of persons in positions of authority so that if needed, they may lend needed support in benefit of the client and reinforce and influence persons and agencies in the development of coordinated efforts for children and families.

13- Prepare and collaborate in educational activities for patients, families, institutions and public and private agencies and for the community in general.

14- Offer assessment to team members or to other agencies in the service network as requested.

15- Participate with the team in workshops, training sessions, and seminars related to HIV/AIDS for professionals working in the various disciplines related to service delivery to children and families.

ESTADO LIBRE ASOCIADO DE PUERTO RICO
OFICINA DE SERVICIOS AL NIÑO Y DESARROLLO COMUNAL
OFICINA DEL GOBERNADOR
PROGRAMA HEAD START

# GUIA DE SERVICIOS PARA NIÑOS CON V.I.H. POSITIVO Y CON SINDROME DE INMUNODEFICIENCIA ADQUIRIDA (S.I.D.A.) Y SUS FAMILIAS

Preparado por:
Equipo Interdisciplinario
Oficina Central
Programa Head Start

## TABLA DE CONTENIDO


- Introducción 1
- Magnitud del Problema 2
- Justificación 4
- Marco Conceptual 6
- Procedimientos de Servicio 7
    - A- Pre-matrícula 7
    - B- Servicios Directos 9
    - C- Guías de Higienización 18
    - D- Educación en Salud 22
    - E- Otros Servicios 24
    - F- Manejo de Casos 26
- Bibliografía 28
- Lista de Anejos 30
- Anejos

## Introducción

El enfoque del Programa Head Start se basa en la filosofía de que un niño pueda beneficiarse más de un programa abarcador e interdisciplinario que fomente su desarrollo y atienda sus necesidades, las de la familia y las de la comunidad. Siendo la familia la influencia principal en el desarrollo del niño, ésta deberá ser participante directo en el programa.

Con el fin de asegurar que se les provea servicio a los niños más necesitados, se debe llevar a cabo un proceso objetivo de reclutamiento. El programa ofrece información sobre sus servicios y estimula a las familias a solicitar ingreso en el mismo. El proceso de reclutamiento se realiza en forma sistemática en la que el programa identifica aquellas familias cuyos niños son elegibles sin distinción de raza, sexo, credo, color y origen nacional o condición de impedimento.

Cualquier niño V.I.H. positivo o con síntomas de SIDA que sea potencialmente elegible para participar en el Programa Head Start, tiene derecho a competir para ingreso en el mismo. Una vez matriculado en el programa, este niño recibirá los servicios comprensivos del programa además de aquellos servicios especiales que pueda requerir de acuerdo a su condición.

El Programa Head Start, consciente de su responsabilidad para con los niños de Puerto Rico ha preparado una Guía de Servicios para los niños que sean V.I.H. positivo, con SIDA manifestado y para aquellos niños que mientras estén en el programa desarrollen síntomas de SIDA. Es el interés del programa que el personal del proyecto tenga una guía de procedimientos de como actuar cuando surja la situación. Esta Guía va dirigida a la coordinación de todos los esfuerzos necesarios para atender adecuadamente a estos niños y sus familias.

BEST COPY AVAILABLE

**MAGNITUD DEL PROBLEMA**

"A nivel mundial, SIDA es una epidemia y Puerto Rico es un epicentro". Con estas palabras comenzó una conferencia el Dr. Clemente Díaz, M.D., Director del Programa de SIDA Pediátrico, al dirigirse a un grupo de pediatras y enfermeras en septiembre de 1991, en el Hospital Auxilio Mutuo.

En Puerto Rico, hasta julio de 1992, se han reportado 7,644 casos de SIDA. De éstos, 200 son niños. Se calcula que 50,000 personas en Puerto Rico están infectadas con V.I.H. y el 85% de ellas no lo saben. El Proyecto Vigilancia del SIDA del Centro para el Control de Enfermedades (C.D.C.), informa que para agosto de 1992, Puerto Rico ocupó el segundo lugar en casos de SIDA en niños menores de 13 años. Entre mujeres en edad reproductiva, **¡somos número uno!** En los Estados Unidos el grupo de más rápido crecimiento en casos de SIDA, son los adolescentes que aunque son el 10% de la población total, forman 20% de los casos de SIDA. Las mujeres hispanas que representan el 6% de la población de la nación americana, constituyen el 27% de los casos de SIDA.

Se estima que de los niños nacidos de mujeres seropositivas para el V.I.H. el 30% de ellos serán V.I.H. positivos. El período de incubación del V.I.H. en niños puede extenderse hasta los 9 años, sin embargo, la mayoría de los niños muestran cambios significativos antes de los dos años. Tanto en niños como en adultos el V.I.H. afecta todos los sistemas del cuerpo. Linfodenopatía generalizada es un hallazgo común; candidiasis y seborrea, anemia, problemas gastrointestinales, PCP, pulmonía bacterial, sinusitis y otitis media crónica, también se ven con frecuencia.

Infantes seropositivos son susceptibles a encefalopatía que se manifiesta como deficiencia en el desarrollo, comportamiento inapropiado y disminución de las destrezas motoras e intelectuales.

Como parte del esfuerzo para lidiar con la incidencia alta de infección con V.I.H. entre la población infantil, el Departamento de Salud ha desarrollado una Guía para la vigilancia de V.I.H. a través de las clínicas prenatales en todos los Centros de Diagnóstico y Tratamiento del país. A la clientela embarazada se le ofrece la prueba ELISA (Enzyme-linked inmunoabsorbent assey) con pre y post consejería, que muestra la presencia de anticuerpos del V.I.H. Mujeres que presenten anticuerpos del V.I.H. en la prueba ELISA se les citará a la clínica de alto riesgo en Centro Médico donde confirmarán los resultados con la prueba Western Blood. Estas continuarán recibiendo cuidado prenatal en Centro Médico y después del parto encauzan al bebé en un proceso de seguimiento que termina si comprueban que el niño, definitivamente, es seronegativo. Lamentablemente el 20% de las mujeres encontradas seropositivas durante el embarazo, volverán a embarazarse.

**JUSTIFICACION**

Muchos de los niños seropositivos por transmisión perinatal, solicitarán ingreso al Programa Head Start. La mayoría de ellos ya estarán ubicados en un programa de tratamiento. Es importante, por lo tanto, que exista una guía para la matrícula, asistencia a clases e intervención de niños seropositivos o con SIDA.

Las Normas de Ejecución del Programa Head Start proveen para "el mejoramiento de la salud y de las habilidades físicas del niño tomando los pasos apropiados para atender sus problemas físicos y mentales y asegurando su acceso a una dieta adecuada, el mejoramiento de la actitud de la familia hacia el cuidado futuro de la salud... del niño... el aumento en la habilidad del niño y de la familia para relacionarse entre sí con los demás".

Esta Guía se prepara con el propósito de garantizar la participación máxima del niño en el programa que ofrece nuestra agencia con los siguientes objetivos:

1- Establecer directrices y procedimientos relacionados con el reclutamiento, matrícula y admisión de un niño seropositivo a un Centro Head Start garantizando la confidencialidad de todo lo relacionado al caso.

2- Proveer vigilancia y detección temprana de situaciones potencialmente peligrosas para proteger la salud del niño.

3- Preparar un Plan de Acción que incluya asesoramiento, planificación de intervenciones y evaluación interdisciplinaria particular que responda a las necesidades del niño y su familia.

4- Atender la necesidad real y creciente de empleados y voluntarios seropositivos en Head Start.

Esta Guía sobre V.I.H. y el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (S.I.D.A.), dirigida al Programa Head Start de la Oficina de Servicios al Niño y Desarrollo Comunal, esntrará en vigor en la fecha en que sea promulgada. En la medida en que nuevos descubrimientos sobre el SIDA sean dados a conocer, esta Guía será enmendada de acuerdo a los cambios surgidos.

Firmado en San Juan de Puerto Rico, hoy día 6 del mes de mayo del año 1993.

Mario Acevedo R. 6/5/93
MARIO ACEVEDO ROSADO, Ph.D.
DIRECTOR EJECUTIVO
SENDEC

Ivette Dávila Pizarro
IVETTE DAVILA PIZARRO
DIRECTORA
PROGRAMA HEAD START

**MARCO CONCEPTUAL**

Para entender adecuadamente la enfermedad conocida como SIDA, es preciso definir este complejo problema. SIDA es la condición más severa de una secuencia de males cuyo origen es infección por el virus de inmunodeficiencia humano o V.I.H. Cabe señalar que los términos SIDA y V.I.H. no son sinónimos. Infección con V.I.H. conduce a toda una gama de resultados diferentes desde la infección hasta SIDA.

El virus destruye el sistema inmunológico dejando el cuerpo sin defensas y por lo tanto, sucumbe a infecciones oportunistas y otras complicaciones. Se transmite mediante el intercambio de secreciones corporales (sangre, semen, secreciones vaginales) entre una persona infectada y otra. No hay evidencia de que el virus es transmitido por contacto casual como el abrazarse, usar los mismos servicios sanitarios, bañarse en piscinas, etc.

Hoy sabemos que no hay "grupos de alto riesgo", sino patrones de conducta de alto riesgo como son las relaciones sexuales promiscuas, ya sea heterosexual, bisexual, homosexual o el compartir de agujas entre adictos a drogas. La transmisión perinatal es el modo de infección principal en los niños.

Conscientes de nuestro compromiso y la gran responsabilidad con los niños que servimos y sus familias, el Programa Head Start de la Oficina de Servicios al Niño y Desarrollo Comunal ha desarrollado esta Guía para utilizarse por el personal del proyecto que presta servicios los niños de edad prescolar que asistan a Head Start.

| ACTIVIDADES | PERSONA RESPONSABLE |
|---|---|
| **A- PRE-MATRICULA** | |
| 1) Orientar a padre/madre del niño sobre el enfoque interdisciplinario del programa y la necesidad de compartir la información sobre la salud del niño con aquellos miembros del equipo que deben intervenir para ofrecer su ayuda. | Miembros del Equipo interdisciplinario |
| 2) Solicitar autorización (anejo #1) por padre/madre o encargado del niño para divulgar el diagnóstico al personal del programa que requiera conocerlo a fines de ayudar al niño y su familia. Utilizar las técnicas de intervención apropiadas en aquellas situaciones de negatividad por parte de los padres. | Miembros del Equipo interdisciplinario |
| **Nota: En caso de que el padre se niegue a que se comparta la información de la salud del niño, se continuará el proceso de selección de matrícula, garantizando la confidencialidad de la información.** | |
| 3) Referir la situación a la enfermera mediante el sistema de referimiento establecido al momento de tener conocimiento de la información. (Indicar la situación en el formulario, "Forma de Referimiento" como "problema de salud") | Miembros del Equipo interdisciplinario |

| ACTIVIDAD | PERSONA RESPONSABLE |
|---|---|
| **Nota: La enfermera funcionará como "manejadora de casos" o líder del equipo y como enlace con el equipo médico primario para todos los casos de seropositividad o SIDA pediátrico.** | |
| 4) Entrevistar a los padres o tutores del niño con el propósito de:<br>a- obtener información general sobre la condición del niño.<br>b- obtener la autorización escrita de los padres para discutir el caso con el médico que atiende al niño. | Enfermera |
| 5) Entrevistar al médico primario del niño con el propósito de:<br>a- orientar sobre la organización y funcionamiento del Programa Head Start.<br>b- obtener por escrito, las recomendaciones del médico donde se establece que el niño al asistir al centro no se afectará negativamente su salud.<br>c- establecer las líneas de comunicación futura entre el equipo médico primario del niño y Head Start. | Enfermera |
| **Nota: Los aspectos a considerar durante la entrevista con el médico deben incluir el estado actual de la salud del niño, tratamiento en proceso, medicamentos, dieta,** | |

| ACTIVIDADES | PERSONA RESPONSABLE |
|---|---|
| **aspectos sicosociales de la familia, incluyendo servicios de apoyo. Debe solicitar que el equipo médico identifique otros servicios que el niño y su familia necesiten recibir y que estos servicios puedan ser cubiertos por Head Start. Ejemplo: servicios dentales, cernimiento, evaluación del desarrollo, etc.** | |
| 6) Referir el caso al Coordinador de Servicios a Niños con Necesidades Especiales cuando el caso amerite la intervención de este profesional. | Enfermera |
| 7) Notificar a los padres y orientarlos sobre otras fuentes de servicio cuando Head Start no sea la alternativa de ubicación para su hijo. | Coord. de Serv. a Niños con Necesidades Especiales |
| 8) Coordinar con el supervisor de zona de educación especial del Departamento de Educación, para que ofrezcan servicios educativos a los niños que no pueden ser servidos por el Programa Head Start. | C.S.N.N.E. |
| **B- <u>SERVICIOS DIRECTOS</u>** | |
| 1) Cumplimentar el historial del niño<br>a- Expediente de Salud y Salud Oral (debe incluir un historial del desarrollo del niño desde la infancia e información detallada acerca | Enfermera, Nutricionis Técnico Serv.Sociales y Coord. de Padres |

| ACTIVIDADES | PERSONA RESPONSABLE |
|---|---|

de su salud actual).

b- Historial nutricional

c- Historial social

d- Perfil de padres

**Nota: Todas las reuniones con los padres deben llevarse a cabo en un ambiente de cordialidad donde éstos se sientan a gusto y cómodos con los miembros del equipo. Debe proveer la máxima privacidad propiciando de esta manera un clima de confianza y seguridad en el cual los padres puedan sentirse en libertad de discutir situaciones íntimas o delicadas.**

2) Llevar a cabo las pruebas de cernimiento, el examen físico y examen dental, de ser necesario. — Enfermera

**Nota: Resultados de un CBC reciente de la clínica de inmunología, deben ser utilizados. Si no están disponibles, debe hacerse en Head Start. Los resultados de las demás pruebas, deben ser compartidos con el equipo primario médico. * Se recomienda que la prueba de tuberculina sea la Mantoux y no la "Tine Test" o "Sclavo". El récord médico puede ser cumplimentado durante una visita regular a la clínica. El niño recibirá servicios dentales iniciales y de seguimiento en Head Start si lo amerita. La utilización de profilaxis con antibióticos debe hacerse con el consentimiento del médico primario.**

3) Ofrecer tratamiento médico, según las necesidades del niño. — Enfermera



BEST COPY AVAILABLE

| ACTIVIDADES | PERSONA RESPONSABLE |
|---|---|

**Nota: Todo tratamiento médico o dental a ser ofrecido en Head Start debe tener el visto bueno del médico primario. La clínica de inmunología debe recibir información relacionada con el progreso del niño en Head Start para el expediente clínico.**

4) Proveer tratamiento dental si lo amerita

a- El tratamiento dental inicial y de seguimiento, deberá ser efectuado por un centro designado por la agencia que pueda proveerle al niño seguridad para su salud (equipo estéril) y para los profesionales de la salud que intervengan.

b- En procedimientos invasivos de tratamiento dental, tener en cuenta las recomendaciones de profilaxis de antibióticos para proteger al paciente de una posible bacteremia.

c- En situaciones de exfoliación de dientes primarios y en emergencias dentales, en horario que el niño se encuentre en el centro, el personal de educación debe manejarlo como cualquier emergencia.

d- Hacer uso de guantes desechables,

| ACTIVIDADES | PERSONA RESPONSABLE |
|---|---|

descartar los materiales contaminados en bolsas dobles y limpiar el área de la emergencia (una parte blanqueador, diluído en diez partes de agua).

e- El niño V.I.H. positivo diagnosticado presentará lesiones orales evidentes, por lo que debe hacer uso de guantes desechables para el manejo de situaciones en que se produzcan secreciones como saliva o sangre.

Los pacientes inmunosuprimidos están en riesgo de contraer bacteremias por procedimientos dentales si el contaje de células blancas (WMC) es menor de 3,500/mm o la cuenta de neutrófilos (ANC) menor de 1,000/mm. Estos niños deben recibir profilaxis con antibióticos (la consulta con el médico es recomendada). El régimen de antibióticos recomendado:

**Penicilina V - (eritromicina en pacientes alérgicos) 250 mgs. para niños de 60 libras (28 kilogramos) o menos, cada 6 horas, comenzando el día antes del procedimiento dental y continuarlo por siete a diez días (7-10).

Procedimientos Dentales en los que se recomienda profilaxis de antibióticos (Quemo profilaxis).

| ACTIVIDADES | PERSONA RESPONSABLE |
|---|---|
| - Extracción de un diente abcesado<br>- Profilaxis dental donde hay inflamación gingival, (puede haber intercambio de sangre)<br>- Inyección de anestésico local<br>- Sedación intramuscular e intravenosa | |
| El lavado de dientes con cepillo dental rutinario y la exfoliación de dientes primarios, no son indicativos para premedicación con antibióticos, además de los siguientes procedimientos:<br>- examen dental inicial y periódico<br>- aplicación tópica de fluoruro<br>- radiografías<br>- impresiones para modelos de estudio<br>- sellantes de fisuras<br>Siempre y cuando no esté ocurriendo en estos procedimientos un proceso infeccioso como abceso gingival (periodontal) que provoque sangrado. | Enfermera<br>Dentista |
| 5) Servicios de Nutrición<br>La intervención nutricional temprana (tan pronto se diagnostica al niño con una prueba V.I.H. positivo) es fundamental para lidiar con las complicaciones inherentes a la condición y para obtener respuestas positivas al tratamiento médico. | Nutricionista y Economista del Hogar |
| a- Contestar referidos de aquellos | |

| ACTIVIDADES | PERSONA RESPONSABLE |
|---|---|
| niños dignosticados con necesidades especiales en el área de nutrición. | |
| b- Conseguir la autorización del padre, madre o encargado para ofrecerle al niño la dieta modificada, recomendada por el médico primario. | Enfermera |
| c- Preparar los menús (de acuerdo al cálculo de la dieta) para atender las necesidades nutricionales del niño que estén de acuerdo a la condición especial del mismo, considerando: | Nutricionista y Economista del Hogar |
| - tres comidas y tres meriendas (seis comidas pequeñas) frecuentes, de acuerdo a las necesidades del niño dando especial importancia al desayuno. | |
| - incluir diariamente alimentos de los cinco grupos (Guía Alimentaria para Puerto Rico), de alta densidad nutricional y de fácil ingestión para el niño. | |
| - incluir líquidos (entre comidas) que sean nutritivos (alta densidad nutricional). | |

| ACTIVIDADES | PERSONA RESPONSABLE |
|---|---|
| - aumentar el valor calórico-protéico de los alimentos (*apetito pobre). | |
| - servir alimentos de sabor suave, libre de irritantes y a temperatura de ambiente (*dolor o úlceras en la boca). | |
| - proveer suplementos alimenticios, (libres de lactosa) excluir la cáscara de frutas y hortalizas, bajar el consumo de grasa (* diarrea). (* Complicaciones que afectan la ingesta dietaria del niño) | |
| **Nota: La Economista del Hogar buscará asesoría con la nutricionista de la Oficina Central para atender dicha dieta donde no haya nutricionista a nivel Regional.** | |
| Manipulación de los Alimentos - | Nutricionista y Economista del Hogar Encargada de Alimentos |
| 1- Capacitar a las encargadas de alimentos en la compra, manipulación y almacenaje de alimentos y salud del personal. | |
| a) Prohibir bajo cualquier circunstancia: | |
| 1- el uso de huevos rajados | |
| 2- servir huevos, pollo, pescado, mariscos o carnes crudas o parcialmente cocinados. | |
| b) Leer la etiqueta de los alimentos | " " |

| ACTIVIDADES | PERSONA RESPONSABLE |
|---|---|
| b( Leer la etiqueta de los alimentos para identificar ingredientes del producto que estén crudos o parcialmente cocinados. | Nutricionista y Economista del Hogar Encargada de Alimento: |
| c) Usar picadores plásticos para evitar contaminación cruzada. | Personal servicio Alimentos |
| d) Lavar las frutas frescas y hortalizas con agua, usando cepillo si es necesario. | Personal Servicio Alimentos |
| e) Cotejar periódicamente, el termómetro del refrigerador (45° F o menos) y del congelador (0° o menos) | " " |
| 2- Visitar periódicamente los centros para asegurarse de que se está cumpliendo con las leyes, normas y reglamentos ya mencionados. | Nutricionista y Economista del Hogar |
| 3- Mantener informado al director del proyecto acerca de los hallazgos de las visitas y recomendaciones ofrecidas al personal de centro. | " " |
| Procedimientos de Salud | |
| 1- Entregar evidencia de un examen físico completo y un Certificado de Salud expedido por el Departamento | Personal del Proyecto |

| ACTIVIDADES | PERSONA RESPONSABLE |
|---|---|
| de Salud, antes de comenzar a trabajar. | |
| 2- Tener un Certificado de Salud vigente si la labor voluntaria se llevara a cabo en la cocina. | Voluntarios |
| 3- Presentar certificado médico cuando se ausenta por un período de tres días o más ( por razones de salud ) | Personal del Centro |
| 4- Evitar el acceso al área de cocina y almacén si se tiene alguna cortadura o lesión abierta en la piel sin la debida protección (vendaje plástico o uso de guantes plásticos). | Personal Servicios de Alimentos y Voluntarios |
| 5- Asegurar que toda persona que trabaja en el área de cocina y almacén, cumpla con los procedimientos #1 y #2, arriba indicados. | Director de Proyecto |
| 6- Mantener los más altos estándares de higiene personal dando especial importancia al lavado de manos antes de manipular alimentos. | Personal Servicio de Alimentos |
| 7- Visitar los centros para ofrecer recomendaciones a base del Reglamento de Sanidad #120 y la reglamentación del Programa Head Start. | Nutricionista y Economista del Hogar |

| ACTIVIDADES | PERSONA RESPONSABLE |
|---|---|
| **C- GUIA DE HIGIENIZACION** | |
| 1) Superficies comúnmente usadas y juguetes deben ser higienizados con una solución estándar de cloro, ejemplo: 1 parte de cloro en 10 partes de agua. Haga la la solución diariamente y mantenga la botella, tipo rociador fuera del alcance de los niños. Rocíe la solución en la mesa de trabajo, mesa de comedor, sillas, topes, juguetes, baños, inodoros, etc. y que el aire seque la solución. | Personal de Centro |
| 2) Servicios sanitarios - se mantendrán limpios y bien desinfectados utilizando la solución de cloro. Debe haber siempre disponible en los baños papel sanitario, jabón líquido y toalla de papel. | Personal de Centro |
| 3) Equipo de cocina, utensilios, superficie de trabajo y piso del área de cocina y salón comedor. | |
| a- Capacitar a las encargadas del servicio de alimentos particularmente en aquellas áreas específicas de manipulación de equipo y utensilios de cocina. | Nutricionista y Economista del Hogar |
| b- Adiestrar Ayudantes de Cocina y Volun- | |

| ACTIVIDADES | PERSONA RESPONSABLE |
|---|---|
| tarios en el proceso de limpieza e higienización, especialmente en el proceso de desinfección utilizando cloro o yodo, normas de seguridad y manipulación de alimentos. | |
| c- Usar cloro y/o yodo según las especificaciones del Departamento de Salud para desinfectar equipo y utensilios de cocina. | Personal de Serv.Alim y Voluntarios |
| d- Usar guantes de goma para todo procedimiento de higiene. | " " |
| e- Corroborar periódicamente la concentración de cloro o yodo, según aplique. | " " |
| f- Limpiar e higienizar pisos y superficies de trabajo utilizando una solución jabonosa de cloro<br>- una parte de cloro en 10 partes de agua cuantas veces sea necesario.<br>Ejemplo: cada vez que se preparan alimentos y cada vez que termine un servicio. | " " |
| **Nota: Se prohibe la separación de los utensilios de comer de los niños con V.I.H. o SIDA.** | |
| 4) Lavado de Manos:<br>El lavado de manos es la primera línea de defensa contra la propagación de infecciones. | |

| ACTIVIDADES | PERSONA RESPONSABLE |
|---|---|
| Debe ser estricto en su consecución y ser practicado por niños, personal y voluntarios. Las manos deben lavarse con agua (que fluya) y jabón líquido por un mínimo de 30 segundos. Estas deben ser secadas con papel desechable. El dispensador del papel de toalla debe ser manipulado siempre con un papel toalla limpio para evitar la contaminación. El lavado de manos se lleva a cabo en las siguientes situaciones, pero no se limita a ellas:<br>a- al llegar al centro<br>b- antes de comer y manejar alimentos<br>c- después de usar el servicio sanitario, después de asistir un niño en el baño o después de cambiar el pañal del niño.<br>d- después del contacto con fluidos corporales, como sangre, mucosidad, excreta, vómitos, etc.<br>e- después limpiar áreas contaminadas con fluidos corporales.<br>f- después de manejar mascotas, por ejemplo: perros, gatos, pericos, etc., y después de manejar utensilios u otro equipo. | Personal de Serv. Ali y Voluntarios |

| ACTIVIDADES | PERSONA RESPONSABLE |
|---|---|
| g- después del período de actividades en el patio. | Personal, Niños y Voluntarios |

5) Precauciones con relación al riesgo con sangre:

Debe considerarse el uso de guantes desechables cuando se va a entrar en contacto con gran cantidad de sangre, particularmente si hay una herida abierta o rasguño en las manos o cuando se limpia superficies, las cuales han sido contaminadas con mucha sangre. Los guantes desechables deben estar en el botiquín de primeros auxilios. En una emergencia, no es necesario el retrasar la primera ayuda por no tener guantes en el momento. Se debe completar la primera ayuda utilzando una barrera, ejemplo: una toalla, sus ropas, etc. y lavarse las manos inmediatamente después de ofrecer la primera ayuda. Si la sangre fue derramada en un área, se utilizarán guantes para la limpieza de la misma y se desinfectará el área con una solución de cloro, (1 parte de cloro 10 de agua). Si se utilizan guantes desechables para el procedimiento de limpieza, al removerlos,

| ACTIVIDADES | PERSONA RESPONSABLE |
|---|---|
| envuélvalos en una bolsa plástica doble y arrójelos en un zafacón con tapa, aunque se hayan utilizado o no los guantes, tiene que lavarse las manos después de la operación de limpieza. Ropa impregnada con sangre, debe echarse en una bolsa plástica doble, sellarse y enviarse a la casa. No debe lavarse en el centro. | Personal, niños y Voluntarios |
| **Nota: La Guía de Higienización deberá ser observada por los niños, padres y personal del Programa Head Start en todo momento.** | |

D- **EDUCACION EN SALUD**

Debe existir un programa de educación en salud que responda a las necesidades del personal, de padres, de comunidad y de familias con V.I.H. enfocado en la transmisión de información, modificación de conducta y adquisición de destrezas. — Equipo interdisciplinario

1) Personal

- Orientar sobre los siguientes temas:

a. aspectos generales de SIDA pediátrico

b. observación del niño con V.I.H.

c. enfermedades potencialmente peligras para el niño con V.I.H. Ejemplo: Sarampión, Varicela, Toxoplasmosis.

d. prácticas universales y primeros auxilios

e. prácticas de aseo personal en el salón

f. implicaciones fisiológicas, socio-

| ACTIVIDADES | PERSONA RESPONSABLE |
|---|---|
| emocionales y económicas de la condición del niño/a con SIDA o V.I.H. | |
| 2) Padres (del niño con V.I.H. o SIDA) | Equipo interdisciplinario |
| - Orientaciones sobre: | |
| a. manejo del niño en el hogar | |
| b. información general sobre V.I.H. y SIDA | |
| c. enfermedades potencialmente peligrosas | |
| d. manejo de conducta de la condición o diagnóstico | |
| e. mantenimiento de una nutrición adecuada | |
| f. modificación de dieta | |
| g. recursos comunitarios, incluyendo grupos de apoyo | |
| h. vacunación del niño con infección por V.I.H. y su familia. | |
| h. otros temas según los intereses y necesidades de la familia. | |
| 3) Comunidad | Enfermera y equipo interdisciplinario |
| Asegurar que el Plan de Educación en Salud incluya objetivos y actividades dirigidas a diseminar información sobre enfermedades de transmisión sexual, V.I.H. y SIDA en todas las comunidades servidas por Head Start. | |

| ACTIVIDADES | PERSONA RESPONSABLE |
|---|---|
| Asegurar que en las orientaciones pre-servicio para padres, se oriente sobre la política de no discriminación relacionadas a niños seropositivos. | Coordinadores de Padre |
| **E- OTROS SERVICIOS** | |
| 1) Servicios de psicólogo | Director del Proyecto |
| a. Proveer para que un psicólogo/a esté disponible - por lo menos en calidad de consultor - para el manejo conductual del niño/a diagnosticado/a con SIDA o V.I.H. positivo. | |
| b. Proveer un programa abarcador que incluya los servicios de salud mental al niño/a diagnosticado/a y su familia para ayudarle durante el desarrollo y curso de su condición. | Director y Psicólogo |
| c. Observar al niño diagnosticado durante las visitas de exploración al centro para determinar si el personal amerita recomendaciones que faciliten la conducta adaptativa de éste/a. | Psicólogo |
| d. Proveer al niño referido los servicios de salud mental que fomenten su desarrollo socio-emocional y cognoscitivo mediante la óptima integración del niño y su familia en las actividades ofrecidas en el programa. | Psicólogo |

| ACTIVIDADES | PERSONA RESPONSABLE |
|---|---|
| 2) Servicios Especiales | |
| Todos los niños con V.I.H. positivo están protegidos contra el discrimen por razón de su condición por la Sección 504 del Acta de Rehabilitación de 1973, aún cuando no requieran ningún servicio especial. | |
| Aquellos niños V.I.H. positivo que, debido a su condición, requieran de educación especial y servicios relacionados, están también protegidos por las leyes federales 94-142, 99-457 y por la ley estatal #21. A estos niños se le debe elaborar e implantar un Programa Educativo Individual (PEI) según establece la legislación. | |
| a. Obtener autorización escrita de los padres para atender las necesidades especiales de los niños con V.I.H. que presentan síntomas de SIDA. | Equipo interdisciplinario |
| b. Coordinar con aquellos miembros del equipo interdisciplinario correspondientes de acuerdo al funcionamiento y necesidades del niño, la redacción e implantación del PEI y la provisión de servicios relacionados. | |
| c. Orientar a los padres sobre su deber de inscribir al niño en el Registro de Niños con Impedimentos del Departa- | Coord.Serv. a Niños con Necesidades Especiales |

| ACTIVIDADES | PERSONA RESPONSABLE |
|---|---|
| mento de Educación. | |
| d. Convocar el Comité de Diagnóstico para decidir el proceso de transición y dar curso a la ubicación del niño en el sistema escolar. | Coord.Serv. a Niños con Necesidades Especiales |
| e. Enviar el expediente del niño a la agencia correspondiente siguiendo los procedimientos establecidos. El expediente de salud debe ir a la clínica de inmunología o médico que atiende al niño. Los resultados de la prueba de audición y visión, deben enviarse a la escuela del niño. | |
| f. Seguir los procedimientos establecidos para dar de baja al niño, de ser recomendado médicamente. Luego de la baja, el equipo interdisciplinario debe continuar ofreciendo el apoyo necesario a la familia. | Personal Componente Servicios Sociales |

**F- MANEJO DE CASOS**

**Nota: Refiérase al Anejo #2**

Confidencialidad (Refiérase al Anejo #4)

Es imprescindible asegurar el manejo de la información relevante en el caso de acuerdo a las normas éticas de confidencialidad establecidas. No se escribirá información del diagnóstico en los

| ACTIVIDADES | PERSONA RESPONSABLE |
|---|---|
| documentos oficiales, excepto en el Historial de Salud Médico-dental. | |
| 1) Reunir periódicamente el equipo interdisciplinario que trabajó directamente con el niño y su familia para: | Enfermera<br>Equipo interdisciplinario |
| - discutir el curso de la condición y evaluar el funcionamiento y/o conducta adaptativa del niño durante su estadía en el programa. | |
| 2) Compartir las necesidades cambiantes del niño y su familia y planificar para atender los mismos. | |
| 3) Desarrollar un plan de acción que incluya: | |
| - necesidad detectada | |
| - intervención requerida | |
| - persona responsable | |
| - tiempo | |
| - recursos externos | |
| 4) Discutir y planificar para atender las necesidades de orientación y apoyo para el personal. | Enfermera<br>Equipo interdisciplinario |
| **Nota: Se recomienda mantener comunicación con el equipo médico primario del niño, debidamente autorizado por el padre o tutor del niño. La persona de enlace con este grupo es la enfermera - manejadora del caso.** | |

BEST COPY AVAILABLE

**BIBLIOGRAFIA**


1. Report of the Committee on Infectious Diseases, American Academy of Pediatrics, Twenty Seventh Edition, 1991 Elk Grove Village, Illinois

2. Someone at School has AIDS, A guide to developing policies for students and school staff members who are infected with HIV. National Association of State Boards of Education, Alexandría, Va. 1989

3. Lack of Transmission of Human Inmunodeficiency Virus from Infected Children to their Household Contacts, Martha F. Rogers et. al. Pediatrics Vol. 85 No. 2 February, 1990.

4. Pediatrics Guidelines for Infection Control of Human Inmunodeficiency Virus in Hospitals, Medical Offices, Schools, and other Settings. Task Force on Pediatric AIDS Pediatrics Vol. 82 No. 5 November, 1988.

5. Pediatrics AIDS The Challenge of HIV in Infants, Children and Adolescents Ed. By Phillip Pizzo, Catherine Wilfert, Williams and Wilkins, Baltimore 1991.

6. Facts and AIDS - U. S. Department of Health and Human Services August, 1985.

7. Education and Foster Care of Children Infected with Human T-Lymphotropic Virus Type III / Lymphadenopathy-Associated Virus. Morbidity and Mortality Weekly Report, August 30, 1985. Vol. 34 No. 34 - pages 517-521.

8. Recommendations for Preventing Transmission of Infection with Human T - Lymphotropic Virus Type III / Lymphadenophaty Associated Virus in the Morbidity and Mortality Weekly Report - November 15, 1985 Vol. 34 No. 45 - Pages 68-685, 691-694.

9. 100 Questions & Answer AIDS - New York, Department of Health; January 1, 1986.

10. Impact of the Diagnosis of AIDS on Hospital Care of an Infant Clinical Pediatrics, January 1987 Vo. 26 No. 1

11. AIDS: What Adults Should Know About AIDS (And Shouldn't Discuss With Very Young Children) - Young Children / Vol. 42 No. 4 May, 1987.

12. SIDA pediátrico - Revista: Hospitales, Mayo 1987.

13. SIDA/AIDS Manual de Información y Recursos para Profesionales de la Salud. Recinto de Ciencias Médicas-Universidad de Puerto Rico / Primera Edición.

14. Recomendaciones sobre Política Pública y Plan de Acción contra el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida en San Juan. Presentadas por la Comisión Asesora del Alcalde de San Juan contra el SIDA.

15. Employment Issues Related to AIDS - Memorandum - State of New York: Governor's Office of Employee Relations/ April 20, 1987.

16. Information on AIDS for the Practicing Physican - American Medical Association/ Vol. One, Two, Three/ Copyright July, 1987.

**REFERENCIAS:**

17. Reglamento de Sanidad #120

18. Manual de Normas y Procedimientos Programa Head Start

19. Nutrition Hand Book for AIDS - pág. 82

20. Guías de Terapia Nutricional en el paciente con HIV/SIDA

21. AIDS/HIV Infection: A Reference Guide for Nursing Professionals. J. Haak - Flaskerad, R.N. W.B. Sounders Co. 1989.

## Lista de Anejos

Anejo #1 - Autorización para Compartir Información sobre la Condición de Salud del Niño

Anejo #2 - Manejo de Casos

Anejo #3 - Directorio de Recursos

Anejo #4 - Confidencialidad

Anejo 1

**ESTADO LIBRE ASOCIADO DE PUERTO RICO**
**OFICINA DE SERVICIOS AL NIÑO Y DESARROLLO COMUNAL**
**PROGRAMA HEAD START**

**AUTORIZACION PARA COMPARTIR INFORMACION**
**SOBRE LA CONDICION DE SALUD DEL NIÑO**

Autorizo al Proyecto Head Start de _____,
Centro _____ a que comparta con los miembros concernidos del equipo interdisciplinario, información sobre la condición de salud de mi hijo/a _____.

Entiendo que la información será utilizada en forma estrictamente confidencial con fines de planificar y ofrecer servicios a mi hijo/a.

Esta autorización me ha sido explicada y entiendo su contenido.

_____ _____
Firma del Padre/Madre o Encargado/a Fecha

io/3-6

Estado Libre Asociado de Puerto Rico
OFICINA DE SERVICIOS AL NIÑO Y DESARROLLO COMUNAL
Oficina del Gobernador

Anejo #2

# SISTEMA DE MANEJO DE CASOS PARA NIÑOS CON HIV POSITIVO Y CON EL SINDROME DE INMUNODEFICIENCIA ADQUIRIDA (SIDA) Y SUS FAMILIAS

ADAPTACION DEL SISTEMA DE CASOS
DEL PROYECTO DEMOSTRATIVO SIDA PEDIATRICO
PREPARADO POR MARIA LISSETTE MORALES RAMIREZ, MSW
NOVIEMBRE DE 1989

## INTRODUCCION Y JUSTIFICACION

Durante la década de 1960 al 1970 surge el sistema de Manejo de Casos (Case Management) para lograr la integración de servicios que se ofrecían a las personas o poblaciones de enfermos mentales, impedidos, marginados, con ciertas limitaciones para planificar su propia vida y futuro.

Las definiciones de Manejo de Casos han sido formuladas por una variedad de autores. El sinónimo de Manejo de Casos es Coordinación de Servicios o Integración de Servicios. Weil y Karls (1987) establecen que la coordinación de Casos es un conjunto de pasos y un proceso de interacción con una red de servicios que garantiza que el cliente reciba los servicios que necesite de forma efectiva, eficiente y a un costo razonable. La Coordinación de Casos se refiere a una serie de acciones y un proceso que garantiza que el cliente del sistema de servicios humanos reciba los tratamientos, cuidados y oportunidades a los cuales tiene derecho.

La Coordinación de Casos es utilizada para coordinar y movilizar recursos de cuidado en salud para los pacientes y sus familias enmarcado en la disponibilidad de recursos financieros (Desemore, 1987). El Manejo de Casos en un acercamiento sistemático para:

- identificar pacientes de alto riesgo
- ponderar oportunidades para la coordinación del cuidado
- guiar y ordenar sucesivamente las opciones de tratamiento más apropiadas para el paciente.
- desarrollar plan de tratamiento para mejorar la calidad y eficiencia del servicio.

Ryndes (1989) manifiesta que la coordinación de casos es un proceso de garantizar que los servicios provistos sean apropiados y a tono con las necesidades de la población afectada. Lo equivalente a un programa de Manejo de Casos es el cliente en necesidad de servicios humanos, el cual es utilizado para la provisión de servicios.

El Manejo de casos es un concepto y un proceso. Es concepto ya que es un sistema de relaciones entre proveedores de servicio directo, clientes y administradores de agencias. La relación principal es entre el cliente y el Manejador de Casos, pero ambos se relacionarán con otras personas. Es un proceso ya que es una provisión de servicios planificados y organizados para facilitar al cliente un funcionamiento lo más normal posible.

Según Spitalnik (1982), el concepto de Manejo de Casos tiene dos vertientes: planificación individual y coordinación de servicios. La planificación individual se refiere al proceso de la determinación de las necesidades del cliente cómo éstas van a satisfacer, elabora un plan que involucra al cliente y los proveedores de servicios. En la coordinación de servicios el manejador pone el plan de acción, conecta al cliente con los servicios agenciales y ofrece monitoría de los servicios y el plan de acción.

Para propósitos del Programa Head Start, el Manejo de Casos se definirá de la siguiente manera:

Una serie de acciones y pasos que pretende servir niños y familias con V.I.H. con el propósito de desarrollar un plan de acción de acuerdo a las necesidades del niño y su familia. Pretende al interaccionar con una red de servicios, garantizar que los pacientes con SIDA Pediátrico reciban los servicios médicos, educativos y psicosociales en forma efectiva y eficiente; proveyendo continuidad mientras el niño está en Head Start.

Cuando nos referimos al sistema de prestación de servicios y los clientes que reciben los mismos, es importante exponer el concepto de continuidad de tratamiento o de servicio. Esto es el proceso que envuelve el movimiento contínuo de pacientes o clientes dentro de los diversos elementos de un sistema de servicio, para poder satisfacer sus necesidades. El sistema de prestación de servicios debe ser lo suficientemente flexible para acomodarse a las necesidades variadas y cambiantes del cliente. (Cintrón, 1989).

Lo anterior presenta una formulación idealista en torno a la provisión de servicios, debido a la existencia de un sistema inflexible y burocrático. Si a esto le añadimos que en la comunidad existe estigmatización, rechazo y estracismo social con las personas que padecen SIDA, donde se le excluye de muchos servicios, se agudiza más la situación de esta población.

Las personas infectadas con el HIV presentan dificultad en tener acceso a programas y servicios de SIDA, particularmente durante períodos de enfermedad crónica y debilidad (Ryders, 1989). Esta situación se agudiza cuando las personas con HIV positivo y SIDA confrontan una desvastación financiera, carencia de un sistema de apoyo (familiar o comunidad), acceso limitado a recursos disponibles en el sistema de prestación de servicios o viven en una comunidad con servicios limitados. En la etapa posterior a la hospitalización o de las clínicas ambulatorias principalmente, los pacientes pediátricos requieren una serie de servicios tales como salud en el hogar, terapias variadas (terapia física e intravenosa) y programas de apoyo voluntario. Los familiares o encargados del niño con SIDA requieren consejería a nivel legal, financiero y psicosocial.

Es importante señalar que el modelo de Manejo de Casos es un servicio dirigido a una clientela vulnerable o cuando la población está en riesgo. La vulnerabilidad se refiere a condiciones que limitan las oportunidades o la independencia de los clientes (Weil y Karls, 1987). Las personas con condiciones mentales severas, impedidos, de edad avanzada, mujeres embarazadas y niños son algunos ejemplos de poblaciones vulnerables.

Los niños en virtud de su dependencia sobre los adultos para satisfacer necesidades básicas de alimentación, ropa, abrigo, guía, educación, apoyo y amor son una población vulnerable. Los niños HIV positivo y SIDA cuya condición y sus consecuencias físicas y emocionales, los coloca en una posición de vulnerabilidad, se beneficiarían enormemente de la utilización del sistema de Manejo de Casos.

A lo anterior le añadimos que los padres, o familiares pueden tener la condición del SIDA que incrementa el grado de vulnerabilidad, a la familia como cliente. Más aún, cuando los niños dependen de un adulto para satisfacer sus necesidades y si éste tiene SIDA, visualizamos una familia cuya vulnerabilidad requiere la ayuda de un profesional comprometido a realizar unas tareas y funciones tales como el Manejador de Casos.

Por todas estas razones, existe la necesidad de desarrollar un programa de Manejo de Casos en Head Start para las familias con niños HIV positivo y SIDA. El programa de Manejo de Casos requiere un acercamiento comunitario de forma coordinada y organizada para el cuidado de los niños con la condición y sus familias.

Si el programa se lleva a cabo de forma adecuada, se evitaría duplicidad de servicios, recomendaciones contradictorias y confusiones innecesarias, las cuales redundan en el bienestar del niño con la condición y sus familias.

Cuando las necesidades individuales de cuidado, crecimiento y apoyo no pueden ser satisfechas por el sistema de apoyo natural, se le debe proveer o coordinar servicios sociales, psicosociales, educación y salud en el sistema de prestación de servicios. Head Start entiende que existe la necesidad de coordinar servicios de índole médico, psicosocial y educativo, y la continuidad en el cuidado, debido a la naturaleza de los pacientes pediátricos con la condición del SIDA. Las necesidades de las familias con niños HIV positivo y SIDA son complejas y requieren una variedad de servicios y escenarios de cuidado.

Según Abraham Maslow (1954), la calidad de vida está determinada por la satisfacción de necesidades y la capacidad de llenar las expectativas. A través del esfuerzo de los Manejadores de Casos, se propiciará el compromiso y la responsabilidad en beneficio de una población vulnerable para satisfacer sus necesidades y desarrollar su potencial sin estar aislada o excluída de su comunidad. Estos Manejadores de Casos ayudarán a mejorar la calidad de vida en comunidad de la clientela con la condición del SIDA, específicamente la población pediátrica.

## FUNCIONES DEL MANEJO DE CASOS

La función del Manejo de Casos es coordinar una gama de servicios necesarios para garantizar la continuidad en el cuidado, accesibilidad y eficiencia del servicio. Las funciones básicas del Manejo de Casos están presentes en todos los programas de Manejo de Casos. Estas funciones son llevadas a cabo por los Manejadores de Casos a través del envolvimiento con el cliente y un trabajo colaborativo con agencias y programas en la red de servicios. Las funciones del Manejador de Casos son:

1. Determinación del nivel de funcionamiento y necesidad de servicios
2. Planificación del servicio e identificación de recursos con la familia del niño y el equipo interdisciplinario
3. Entrelazar al cliente con los servicios necesarios
4. Coordinación de servicios
5. Monitoría de la provisión de servicios
6. Defensor - Defender para y con el cliente en la red de servicios
7. Evaluación:

   El Manejador de Casos evaluará la provisión de servicios y manejo de casos (puede resultar en servicio continuo, revisión plan de servicio, terminación o seguimiento).

El Manejador de Casos debe envolverse en la realización de tres componentes en el proceso, los cuales son necesarios para la ejecución de las funciones. Los tres componentes son:

1) Documentación del caso por medio del expediente
2) Monitoría la provisión de servicios y el cliente
3) Interaccionar con las agencias envueltas en la red de servicios.

## METAS Y OBJETIVOS

### A - METAS

1. Prevenir y minimizar los efectos adversos de los problemas médico-sociales de las familias con niños HIV y con SIDA y ofrecer o coordinar la ayuda necesaria en sus dificultades sociales y emocionales que interfieran en un funcionamiento social adecuado.

2. Proveer, interceder y abogar por mejorar de forma eficiente y efectiva la calidad de servicios que reciben los niños con HIV y con SIDA y sus familias en Head Start.

### B - OBJETIVOS

1. Estudiar y analizar la problemática existente en cada caso en particular para establecer los diagnósticos correspondientes.

2. Detectar las fortalezas y necesidades del niño y su familia y desarrollar un plan de intervención.

3. Identificar las limitaciones y obstáculos de la familia que pueden afectar adversamente el tratamiento y seguimiento médico social.

4. Identificar aquellos recursos humanos y servicios comunitarios y/o gubernamentales existentes que redunden en beneficio de los pacientes, para garantizar la provisión de los mismos.

5. Aclarar y permitir la adquisición de conocimientos sobre la condición para promover cambio en actitudes hacia el paciente y su familia.

MANEJADOR DE CASOS

El Manejador de Casos en servicio directo se concentra en proveer continuidad del servicio de forma apropiada a las necesidades del cliente y justifica el uso de recursos de servicios. A través de un contacto constante con el niño, su familia, los proveedores de servicios y el equipo interdisciplinario, el Manejador de Casos garantiza que las necesidades del cliente de índole psicológicas, sociales, legales y cuidado en salud, sean satisfechas de forma apropiada. La efectividad del Manejador de Casos está directamente relacionada con sus conocimientos sobre los recursos existentes en la comunidad y la coordinación de éstos con el Programa Head Start.

Todos los Manejadores de Casos son responsables de tres tipos de servicio:

1) Trabajo directo, consejería a los clientes y sus familias
2) Coordinar servicios, con el equipo interdisciplinario y agencias de la comunidad.
3) Defender por (y con) los clientes acceso a los servicios, creación de servicios necesarios y garantizar la calidad de los mismos.

El rol del Manejador de Casos o Coordinador de Servicio directo, estará organizado de acuerdo a las necesidades de servicio de un cliente específico. (familia con HIV positivo y SIDA). El Manejador de Casos deberá planificar servicios a los niños, monitorear, y evaluar los efectos y la efectividad del servicio ofrecido a la población afectada. El proceso de pre- y post consejería es esencial en el sistema de manejo de casos. Aún cuando el cliente pueda ser o no HIV positivo, es importante preparar al individuo del significado de la prueba y lo que conlleva, para proveer información sobre prevención y opciones adecuadas.

Los roles que llevará a cabo el Manejador de Casos, serán de acuerdo a la responsabilidad de éste con el cliente, red de servicios y el programa de Manejo de Casos. Los roles que van a desempeñar el Manejador de Casos del Proyecto SIDA Pediátrico serán los siguientes:

| | |
|---|---|
| a- Defensor (advocate) | 1 |
| b- Consejero o terapista | 1 |
| c- Intercesor (Broker) | 1 |
| d- Diagnosticar o ponderar | 1 |
| e- Solucionar problemas | 1, 2, 3 |
| f- Planificador | 1, 2, 3 |
| g- Coordinador de servicios | 1, 2, 3 |
| h- Diligenciador | 1, 2 |
| i- Organizador servicios o comunidad | 2 |
| j- Emoleado o medida de la frontera de servicios | 2, 3 |
| k- Consultor | 2, 1 |
| l- Colaborador o colega | 2,3 |
| m- Evaluador | 3, 2, 1 |
| n- Mantener expediente | 3, 2 |
| o- Monitorear servicio y modificar el sistema | 3, 2 |

1. Mayor responsabilidad con el niño y/o familia
2. Mayor responsabilidad con la red de servicio
3. Mayor responsabilidad con el equipo interdisciplinario

Las principales responsabilidades de los roles al proveer servicios son las siguientes:

1. Solución de problemas

   Actuar con y para el beneficio del cliente para ayudarle a funcionar lo más independientemente posible, dentro de sus limitaciones.

2. Defensor

   Representa las necesidades de los clientes y los ayuda a hablar por sí mismos.

3. Intercesor

   Intercede en beneficio de la clientela para establecer y garantizar las condiciones idóneas para la provisión de servicios.

4. Diagnosticar o ponderar

   Analiza la situación y necesidades del cliente y arreglos en el sistema que podrían facilitar u obstaculizar la provisión del servicio; recomienda servicios y planes iniciales para el cuidado y tratamiento médico-social.

5. Planificador

   Designa plan de tratamiento para cada caso en particular, integración del servicio y colaboración de la agencia para llenar las necesidades del cliente y la red de servicios.

6. Organizador de comunidad o servicios

   Desarrolla los asuntos pertinentes para facilitar cooperación interagencial, coordinación y/o planes para servicios con agencias, ciudadanos y comunidad en general de acuerdo a las necesidades de la población afectada.

7. Empleado y medida de la frontera de servicios

   Ocupa una posición específica para proveer coordinación y colaboración con miembros de las agencias de la red de servicios.

8. Monitoría del servicio y modificación del sistema de prestación de servicios.

   Se mantiene alerta del funcionamiento adecuado o no del Manejo de Casos y en el proceso de colaboración interagencial. Estudia los efectos de este proceso sobre un cliente particular, cuando sea necesario.

1- Roles del Manejador de Casos en la provisión de servicios

El sistema de Manejo de Casos requiere la ejecución de un sinnúmero de roles para lograr un servicio eficiente y efectivo. La combinación de estos roles en un modelo de trabajo para interaccionar con clientes, red de servicios y un sistema de Manejo de Casos es la tarea más compleja que enfrenta el Manejador de Casos. (Weil y Karls, 1987).

El conjunto de roles adaptados por el Manejador de Casos es el principal foco, estos roles se establecerán en el contexto de las funciones y posiciones del Proyecto demostrativo SIDA Pediátrico.

Los principales roles asumidos por el Manejador de Casos, serán los siguientes:

1. Coordinador de Casos
2. Consejero
3. Defensor del cliente

Estos tres roles son visualizados como un medio de proveer poder al cliente y asegurar la provisión de servicios.

2 - Tareas específicas relacionadas al proceso de manejo de casos

Los Manejadores de Casos necesitan el conocimiento y detrezas para ejecutar varias tareas relacionadas al cliente (familia con niños HIV positivo y SIDA), red de servicios y mantenimiento del sistema de Manejo de Casos.

Weil y Karls (1987) identificaron una variedad de tareas específicas, las cuales serán adaptadas al Proyecto de SIDA Pediátrico. Las tareas específicas que llevará a cabo el Manejador de Casos serán las siguientes:

1. Completar la entrevista inicial con el cliente y su familia para determinar el nivel de funcionamiento y necesidades del niño y la familia.
2. Obtener data relevante y útil del niño y su familia para formular un diagnóstico psicosocial del cliente y su familia. Esta ponderación incluirá evaluación de los aspectos sociales del cliente, su familia e interacción en el hogar, comunidad y sociedad.
3. Reunir y guiar discusiones de grupo y sesiones de toma de decisiones con la familia del niño con HIV positivo y SIDA y otros entes significativos profesionales y representantes del programa, metas y designar un plan de intervención integrado. Este plan se formulará conjuntamente con el paciente y/o la familia tomando en cuenta las prioridades de cada situación individual.

4. Proveer consejería (pre y post) e información relacionada a la condición del SIDA para ayudar a la familia del niño con HIV positivo y SIDA, en situaciones de crisis y conflicto con los proveedores de servicios. Capacitar a la familia en conocer la condición del paciente y su manejo de forma tal que puedan ser más efectivos en la solución de problemas en el diario vivir.

5. Sistema de apoyo

   a. Proveer apoyo emocional al niño con HIV positivo y SIDA y su familia de manera que ellos puedan enfrentarse mejor con los problemas y utilizar profesionales y servicios complejos. Establecer una relación de apoyo, sostén y ayuda con la familia.

6. Deberá visitar el hogar de la familia del niño con HIV positivo y con SIDA para conocer el ambiente social en que ésta se desenvuelve cuando sea necesario. Se establecerá prioridad a aquellos pacientes cuyo nivel de ausentismo al centro, requiera una pronta intervención.

7. Asegurar que se desarrolle y complete un expediente para el niño para mantener documentación del progreso y adhesión al plan. Se mantendrá en el expediente formularios diseñados para cumplimentar información de las intervenciones realizadas.

8. Proveer seguimiento al cliente y su familia para avanzar en la identificación de problemas inesperados en la provisión de servicios y para servir como encargado de descubrir y corregir fallas en beneficio del cliente.

9. Actuar como un intercesor entre el cliente y su familia y todos los profesionales relevantes, programas y recursos informales envueltos en el plan de intervención para ayudar al cliente a asegurar sus preferencias y seguridad de los servicios necesarios. Coordinará servicios con miembros del equipo interdisciplinario, instituciones y agencias de la comunidad.

10. Servir como enlace entre programas de agencias, proveyendo servicios al cliente para asegurar que fluya la información y minimizar el conflicto entre los subsistemas. Brindará información y orientación a las familias con niños HIV positivo y SIDA respecto a los servicios disponibles en la comunidad y los requisitos de admisión a los mismos.

11. Monitorear adhesión al plan y manejo del flujo de información exacta con el sistema acción para mantener una meta de orientación y coordinación.

12. Se asesorará y consultará con integrantes del equipo multicisciplinario sobre situaciones específicas relacionadas con el niño y su familia, cuando el profesional lo crea conveniente y necesario en beneficio del cliente.

13. Establecer y mantener credibilidad y buenas relaciones públicas con significantes de sistemas formales e informales para movilizar recursos para clientes actuales y futuros.

14. Asegurar y mantener el respeto y apoyo de aquellos en posiciones de autoridad para que su influencia pueda ser adherida en beneficio del cliente y hacer uso de sus servicios cuando sea necesario para fortalecer otros individuos y agencias para participar en un esfuerzo coordinado.

15. Ejecutar efectivamente para desarrollar y modificar políticas y procedimientos que afectan los clientes y la efectividad del sistema de prestación de servicios.

16. Preparará y colaborará en actividades educativas para los pacientes, familiares, instituciones o agencias públicas y privadas y comunidad en general.

17. Ofrecerá asesoría y consultoría a miembros del equipo del proyecto o de otras agencias del sistema de prestación de servicios, siempre y cuando lo soliciten.

18. Participará con el equipo o individualmente en talleres, adiestramientos, seminarios relacionados al SIDA o a la práctica profesional con fines de crecimiento profesional.

**Lista de recursos disponibles que prestan servicios a niños y familias con VIH/SIDA**

1. Centro Inmunología Regional Arecibo
   Arecibo, P.R. 00613
   Tel. 878-7895

   Manejadora de Casos - Sra. Adelina Ayala Agosto
   Educadora en Salud - Srta. Wanda I. Tábora

2. Centro Inmunología Regional Bayamón
   Bayamón, P.R. 00956
   Tel. 798-1580
   798-2733

   Trabajadora Social - Sra. Aileen Pérez
   Pediatra - Dr. David García Trías

3. Centro Inmunología Regional Caguas
   Caguas, P.R. 00925
   Tel. 746-2898
   746-3141

   Manejadora de Casos - Sra. Mirtha Ortíz Oliveras
   Educadora en Salud - Sra. Zobeida Sostre
   Pediatra - Dr. José Vázquez Juliá

4. Centro Inmunología Regional Fajardo
   Fajardo, P.R. 00738
   Tel. 863-8808

   Manejadora de Casos - Sra. Angeles Vázquez
   Educadora en Salud - Sra. Mary T. Ibán Cordero
   Pediatra - Dr. Jesús M. Barbosa

5. Centro Inmunología Regional Mayagüez
   Mayagüez, P.R.
   Tel. 834-8686

   Manejadora de Casos - Sra. Betsy Ruíz Plácido
   Pediatra - Dra. María de los Angeles del Río

6. Centro Inmunología Regional Ponce
   Ponce, P.R.
   Tel. 259-4771
   259-4731

   Manejadora de Casos - Sr. Edgar Colón
   Pediatra - Dr. David García Trías

Nota:

En la Región Metropolitana, los niños identificados con VIH/SIDA son referidos al Hospital Pediátrico, Proyecto GAMMA. Aquí la persona contacto lo es, Sra. Iraida Salavarría, Trabajadora Social y el pediatra es el Dr. Clemente Díaz.

Oficina Central Programa SIDA Pediátrico
Edif. González Padín 6to piso
Viejo San Juan
Tel. 721-2000 Ext. 208
Trabajadora Social IV - Sra. Carol Rodríguez Cintrón
Trabajadora Social IV - Srta. María Lissette Morales Ramírez
Educadora en Salud - Sra. Grace Miranda López

Fuente: Oficina Central
Programa SIDA Pediatrico
Octubre de 1992

Calle Bengoechea Esq. Delgado - Urb. San Martín
Apartado 30382 - Estación Postal 65 Inf.
Río Piedras, Puerto Rico 00929
Teléfono: 763-5700

INSTITUTO DE EDUCACION CONTINUADA DEL COLEGIO DE TRABAJADORES SOCIALES DE PUERTO RICO, INC.

CURSO: CONFIDENCIALIDAD O INFORMACION PRIVILEGIADA

# RESUMEN DE LA LEY FEDERAL DE PRIVACIDAD DE 1974*

## INTRODUCCION

En años recientes se ha aprobado legislación para regular cómo se manejarán expedientes e información confidencial de programas subvencionados y/o administrados por el gobierno federal.

Una, la Ley Federal de Privacidad (LFP) de 1974 claramente requiere que el consumidor tenga acceso a sus expedientes y establece procedimientos precisos de cómo se debe dar. Esta ley pone en blanco y negro lo que se debe hacer y lo que no se debe con respecto a asuntos que se han debatido por años. En adición, esta ley establece "The Privacy Protection Study Commission" quienes determinarán si la práctica vigente de escritura de historiales (record keeping) necesita ser cubierta por esta ley.

## I. LA LEY

Esta ley fue aprobada debido a la preocupación de los consumidores que no estaban adecuadamente informados de qué información contenía sus expedientes; y a la vez, no tenían acceso a los mismos. Esta ley es aplicable única y exclusivamente a aquellos programas que están administrados o subvencionados por fondos federales. Por lo tanto, la Administración de Veteranos, Educación Especial, Programa de Asistencia Nutricional, Medicare, Medi-Aid, y otros son afectados por esta ley. Un resumen breve será presentado a continuación. Sin embargo, el contenido o procedimiento pueden variar dependiendo si la ley es enmendada en su totalidad o parte de ella.

---

* The Federal Privacy Act of 1974, referred to as Public Law 93-579, 93rd. Congress, December 31, 1974.

A. Definiciones

1. "Record" (Expediente): cualquier ítem, recopilación o grupo de información sobre un individuo que mantiene una agencia, incluyendo, pero no limitado a, su educación, transacciones financieras, historial médico de empleo o criminal; y que contenga su nombre, o número de identificación, símbolo o cualquier otro ítem que identifique al individuo, como su huella, voz o fotografía.
(Federal Privacy Act, 552 a a ).

COMO PODRAN OBSERVAR LA DEFINICION, TAMBIEN INCLUYE LOS EXPEDIENTES DE PERSONAL COMO EXPEDIENTES DE CONSUMIDORES.

B. Los derechos del consumidor

1. Conocer qué expediente (s) se mantienen sobre él o ella; y cómo se están usando y diseminando por la agencia.

2. Prohibir el uso del expediente excepto para la acción original que la agencia la obtuvo; a menos que dé su consentimiento por escrito.

3. Tener acceso a su expediente y traer consigo una persona de su elección, sea un asesor legal o de su apoyo.

4. Tener copias de cualquier o todo el expediente, aunque la agencia pueda establecer una cuota o pago por el mismo.

5. Corregir o enmendar su expediente--como él o ella lo estime necesario--para que el mismo sea correcto o completo.

C. La agencia deberá obtener el consentimiento escrito del consumidor para divulgar información del expediente a otra persona o agencia a menos que:

1. Cuando la información divulgada o intercambiada es entre los empleados de la agencia que necesitan el expediente para llevar a cabo sus funciones.

2. Cuando la información es dada a investigadores científicos (researchers) disfrazando la información de forma tal que ningún individuo en particular sea indentificado.

3. Cuando la información se le da a otra agencia gubernamental con fines de administrar la justicia.

4. En situaciones de emergencia cuando es necesario proteger la salud y seguridad de una persona. No obstante, notificación de esta acción se le enviará a la dirección más reciente que aparezca en el expediente y no será divulgado.

5. Cuando medie una orden del Tribunal (Subpoena).

(HAY ONCE (11) OTRAS CIRCUNSTANCIAS, PERO POR ENTENDER QUE SON SUMAMENTE TECNICAS, NO FUERON INCLUIDAS).

D. Una vez la agencia duvulga la información deberá:

1. Anotar la fecha de la divulgación

2. Anotar la naturaleza y objetivo de la divulgación

3. El nombre y dirección de la persona o agencia a quien se le proveyó la información.

4. En adición, los ítems 1 al 3 éstos deberán retenerse en el expediente por cinco años o por la vida del expediente cualquiera que sea mayor.

5. Los ítems 1 al 3 deberán estar disponible al consumidor cuyo récord será divulgado.

6. La agencia mantendrá todas las anotaciones, alteraciones o correcciones que el consumidor efectuó en su expediente. Si la información en el expediente fue divulgada previo a las correcciones o alteraciones, la agencia deberá informar a todas las personas a quien se le ha informado sobre estas adiciones o correcciones.

E. El consumidor tiene derecho a corregir y a enmendar su expediente.

1. El consumidor tiene DERECHO a solicitar esta petición.

2. La agencia deberá responder, por escrito, dentro de los diez días que la petición fuera hecha.

3. La agencia deberá efectuar las correcciones dentro del tiempo límite o,

4. La agencia deberá informar al consumidor por qué rehusa acceder a su petición y deberá informarle:

a. las razones para rehusar o efectuar el cambio

b. procedimiento (s) que la agencia tenga para revisar esa decisión (procedimeinto de apelación)

c. el nombre y la dirección oficial del jefe de la agencia que pueda revisar tal decisión.

5. Si el consumidor no está de acuerdo con la decisión de la agencia, ésta tiene 30 días a partir de la fecha que el consumidor efectuó la petición de revisión de decisión, para asumir una posición.

6. En aquellos casos, que se efectua un intercambio de información y ha habido disputa o controversia entre la agencia y el consumidor, la agencia tiene la responsabilidad de, conjuntamente con la información a ofrecerse, entregar los detalles de la controversia, incluyendo la posición del consumidor, los criterios de la agencia para denegar la petición y la decisión de la agencia. De esta forma, la persona o agencia que reciba la información, tendrá un cuadro completo.

F. Las agencias deberán ceñirse por ciertos criterios al recopilar información para sus expedientes.

1. La agencia retendrá aquella información que sea relevante y necesaria a los propósitos de la agencia.

2. Deberá obtener la información directamente del consumidor, si la misma conllevara decisiones negativas con respecto a beneficios federales o derechos.

3. La agencia deberá informar, a aquellas personas que le ofrecen información:

a. con qué autoridad la agencia recopila la misma.

b. si la información ofrecida podrá ser conocida por el consumidor de los servicios

c. el propósito por el cual será utilizada la información

d. el efecto de la información, si alguno, de no proveer la información en parte o en su totalidad.

G. Las agencias tienen la responsabilidad de establecer una política con respecto a cómo se manejarán y protegerán los expedientes.

1. Se deberán establecer provisiones para el mantenimiento de expedientes con justicia (fairness) para el consumidor.

2. La agencia deberá proveer esfuerzos razonables para estar seguros de la veracidad, confiabilidad (completness), tiempo y relevancia de cualquier expediente antes de ser divulgado.

3. Si un expediente es solicitado por el tribunal (subpoenaed) la agencia deberá efectuar esfuerzos razonables para notificar al consumidor que esto ha ocurrido.

4. La agencia deberá establecer normas de funcionamiento y de conducta para todas aquellas personas que manejarán los expedientes y adiestramientos a tales efectos.

5. Se establecerán guías o normas de seguridad--administrativas, técnicas y físicas--para garantizar la seguridad y confidencialidad de los expedientes.

6. La agencia deberá tener un sistema de orientación para todas aquellas personas que inquieren si la agencia mantiene expedientes.

7. Deberá haber requerimientos específicos, espacio y tiempo para verificar la identidad de la persona que solicita ver su expediente.

8. La agencia deberá elaborar criterios y procedimientos para la divulgación de información de sus expedientes.

9. La agencia deberá de elaborar procedimientos para la revisión de decisiones administrativas.

10. La agencia deberá determinar si establece algun costo (fees) para la reproducción de los expedientes.

H. Si una persona ha sido declarada incompetente y tiene un tutor legal; o si media un menor, el tutor o representante legal o los padres del menor pueden actuar a nombre de la persona involucrada.

I. Hay situaciones donde a una agencia se le permite mantener expedientes y NO TIENEN que informar al individuo.

J. Una agencia no le podrá requerir a un individuo del cual le mantiene un expediente que divulgue su número de Seguro Social.